



ANEXO 2. INSTRUMENTOS DE LOS GRUPOS FOCALES

En la dinámica de trabajo del grupo director del Proyecto Al Lado del Menor en situación de adversidad en salud se presentó, en el IV plenario, la publicación “La Experiencia Importa”, que recoge las opiniones sobre comunicación y trato en los servicios de salud mental, teniendo en cuenta la opinión de sus usuarios. (Ver Anexo 1: Así se realizó Al Lado del Menor..., del documento base Llamando a la Puertazul).

A partir de lo cual, el grupo director encarga a un subgrupo de trabajo que presente en el próximo plenario un proyecto de publicación similar, para recoger la opinión de los afectados en los procesos de atención a los menores en situación de adversidad en salud. En el siguiente plenario se presenta el primer proyecto del mismo, que plantea la recogida de la opinión de los implicados en el proceso:

- La opinión de los menores afectados, a través del desarrollo de tres talleres de participación.
- La opinión de los padres y de los profesionales, a través de procesos de investigación cualitativa que, posteriormente, se concretaron en dos grupos focales:
 - De padres con hijos fallecidos, con el apoyo directo de la asociación Alma y Vida.
 - De los profesionales del ámbito de los servicios y de las asociaciones, implicados en los procesos de atención.

A lo largo del encargo el grupo director, en su conjunto, actuó como asesor y validador del proyecto, en las sesiones correspondientes al V plenario y al taller de validación (Ver anexo 1: Así se realizó Al Lado del Menor). El proceso de elaboración que, por tanto, se encuentra imbricado como un producto más del la Estrategia Al Lado del Menor..., cobra entidad propia y toma la denominación de Abriendo la Puertazul, que recoge la opinión de los afectados.

Dado que el Anexo 1 de esta publicación detalla los instrumentos utilizados en los talleres de participación de menores afectados, y padres de menores afectados con problemas de comunicación, el Anexo 2 se dedica específicamente a detallar el proceso de elaboración y realización de los grupos focales.

I. PROCESO DE PLANIFICACIÓN Y REALIZACIÓN DE LOS GRUPOS FOCALES

Una vez configurado el grupo de trabajo, que refleja el apartado de autoría y créditos, se realiza la ficha general del proyecto, un perfil del producto esperado para responder a la pregunta ¿Qué opinan los implicados?, y las hojas de ruta correspondientes.

FICHA DEL PROYECTO ABRIENDO LA PUERTA AZUL

¿Qué opinan los implicados en el proceso de atención a menores en situación de adversidad en salud?

NOMBRE DEL PROYECTO	ABRIENDO LA PUERTA AZUL
MARCO DE REALIZACIÓN	PROYECTO CRECIENDO AL LADO. Serie Puertazul
AUTORES	Amparo Carmona Casado. Coordinadora Voluntariado Paliativos. Asociación Alma y Vida Francisco Sánchez Rodríguez. AT de DDPP. Médico Salud Pública. Estrella Molina Guilabert. AT de DDPP. Lda. en Periodismo José Miguel García Domínguez. AT C. S y B. S. Psicólogo Victoria Llamas Martínez. AT C. S y B. S. Enfermera Guadalupe Longo Abril. AT C. S y B. S. Enfermera Remedios Orozco. FEAPS. Psicopedagoga Marcos Zamora Herranz. AUTISMO Sevilla. Terapeuta Rosa M ^a Díaz Olmo. FEAPS. Psicóloga Francisco García. Profesor Aula Hospitalaria
COLABORADORES	Asesoría general y validación: Antonio Sagués Amadó y Rafael Muriel. Jefe de Servicio y Asesor Técnico del Servicio de Atención Sociosanitaria, respectivamente.
RESUMEN	Se trata de una publicación que recoge la opinión de todos los implicados en el proceso de atención a menores con adversidad en salud
GUIÓN DE DESARROLLO	I. LA OPINIÓN DE LOS MENORES AFECTADOS II. LA OPINIÓN DE LOS PADRES DE M. AFECTADOS PROBLEMAS COMUNICACIÓN III. LA OPINIÓN DE LOS PADRES CCPPMM IV. LA OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS
RESUMEN METODOLÓGICO	Talleres de participación de menores y padres. Cap. I y II Técnicas de investigación cualitativa: Grupos focales (CCPPMM y Profesionales). Cap. III y IV
CRONOGRAMA	Fase de diseño del perfil del producto esperado: noviembre – diciembre 2012 Fase de realización: noviembre 2012 – marzo 2013 Fase de propuesta Borrador publicación: abril – mayo 2013
ANEXO PERFIL PARTICIPANTES	Perfil participantes de los talleres y de los grupos focales

ABRIENDO LA PUERTA AZUL: ¿Qué opinan los implicados?
PERFIL DE PRODUCTO ESPERADO

APARTADOS	CONTENIDOS	FUENTES / MÉTODO
I. LA OPINIÓN DE LOS MENORES AFECTADOS	Sobre domicilio, centros sanitarios, c. educativos	Talleres 1 y 2
II. LA OPINIÓN DE LOS PADRES DE M. AFECTADOS PROBLEMAS COMUNICACIÓN	Recoger la opinión de los que no se expresan verbalmente	Taller de las asociaciones: 3
III. LA OPINIÓN DE LOS PADRES CCPPMM	Noticias, proceso, últimos días y duelo	Grupo focal en Jaén, con Sevilla
IV. LA OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS	Itinerario de atención compartida	Grupo focal Sevilla Delegación

HOJA DE RUTA GRUPOS FOCAL JAEN – SEVILLA
(OPINIÓN DE LOS PADRES CCPPMM)

FASES CUALITATIVA	REFERENTE	CRONOGRAMA 2013
SELECCIÓN PARTICIPANTES	Amparo Carmona	1ª quincena de enero
PROCESO DE CONTACTO	Amparo Carmona	2ª quincena de enero
REALIZACIÓN G. F.	J. Miguel García, Rafael Muriel y Francisco Sánchez	2ª quincena de febrero
TRANSCRIPCIÓN	Estrella Molina y J. Miguel García	Marzo y abril
ANÁLISIS DEL CONTENIDO	J. Miguel García, Rafael Muriel, Francisco Sánchez y Rocío Hidalgo	Mayo, junio y julio
DISEÑO Y PROPUESTA DE PUBLICACIÓN	Mónica Padial	Diciembre

**HOJA DE RUTA GRUPO FOCAL SEVILLA DELEGACIÓN
(OPINIÓN DE PROFESIONALES)**

FASES CUALITATIVA	REFERENTE	CRONOGRAMA 2013
SELECCIÓN PARTICIPANTES	Francisco Sánchez y J. Miguel García	2ª quincena de enero
PROCESO DE CONTACTO	E. Molina y F. Sánchez	1ª quincena de febrero
REALIZACIÓN G. F.	J. Miguel García, Rafael Muriel y Francisco Sánchez	2ª quincena de febrero
TRANSCRIPCIÓN	Estrella Molina y Mª Jesús Ramos	Marzo, abril Septiembre - octubre
ANÁLISIS DEL CONTENIDO	J. Miguel García, Rafael Muriel, Paco Sánchez y Rocío Hidalgo	Octubre - noviembre
DISEÑO Y PROPUESTA DE PUBLICACIÓN	Mónica Padial	Diciembre

II. INSTRUMENTOS PARA LA REALIZACIÓN, ANÁLISIS Y OBTENCIÓN DE RESULTADOS

1. DOCUMENTOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS PARTICIPANTES:



PROYECTO CRECIENDO AL LADO
GRUPO FOCAL DE PADRES DE HIJOS QUE HAN FALLECIDO
JAEN 18/02/2013



ENTREVISTADO			
Apellidos y Nombre			D.N.I.
			Edad
Domicilio	Localidad	Provincia	
		Cod. Postal	
Teléfono	Nivel de Estudios: ☐ Básico ☐ Medio ☐ Superior		Profesión
CONYUGE /PAREJA			
Nombre			Edad
Nivel de Estudios: ☐ Básico ☐ Medio ☐ Superior			Profesión
HIJO/HIJA FALLECIDO		PADRE/MADRE	
Motivo Fallecimiento/Edad :		Edad de ambos al fallecimiento:	
NOMBRE HERMANOS/AS		EDAD AL FALLECIMIENTO HERMANO Y ACTUAL :	
OTRAS PERSONAS DE LA UNIDAD FAMILIAR O DE CONVIVENCIA			
Relación/Parentesco:			Edad

Acepta participar como entrevistado/a en una sesión de grupo focal, enmarcado dentro de la Estrategia Creciendo Al Lado, de la Fundación Gota de Leche y la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, a celebrar el día 18 de febrero de 2013.

La sesión será grabada en audio, con la finalidad de obtener información para realizar el análisis correspondiente, y articular la opinión de los implicados, en el proceso de atención de los menores con problemas de adversidad en salud. Dicha publicación está enmarcada dentro del Proyecto Creciendo Al Lado, bajo la denominación "Abriendo la Puerta Azul".

Doy mi autorización para que la grabación pueda ser utilizada, sin fines comerciales, en otros proyectos de la Fundación Gota de Leche y/o Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, relacionados con el tema tratado. En la grabación no aparecerá ningún dato de carácter personal.

Ambas instituciones, Fundación Gota de Leche y Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, garantizan tanto el anonimato como la confidencialidad de la información recogida, y su uso restringido al objeto explicitado anteriormente.

OBSERVACIONES:

En Jaén, a 18 de febrero 2013

El Entrevistado,
(Firma)

Fdo.



PROYECTO CRECIENDO AL LADO
GRUPO FOCAL DE PROFESIONALES
SEVILLA 25/02/2013



ENTREVISTADO			
Apellidos y Nombre		D.N.I.	Edad
Domicilio	Localidad	Provincia	Cod. Postal
Teléfono	Profesión		

Acepta participar como entrevistado/a en una sesión de grupo focal, enmarcado dentro de la Estrategia Creciendo Al Lado, de la Fundación Gota de Leche y la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, a celebrar el día 25 de febrero de 2013.

La sesión será grabada en audio, con la finalidad de obtener información para realizar el análisis correspondiente, y articular la opinión de los implicados, en el proceso de atención de los menores con problemas de adversidad en salud. Dicha publicación está enmarcada dentro del Proyecto Creciendo Al Lado, bajo la denominación "Abriendo la Puerta Azul".

Doy mi autorización para que la grabación pueda ser utilizada, sin fines comerciales, en otros proyectos de la Fundación Gota de Leche y/o Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, relacionados con el tema tratado. En la grabación no aparecerá ningún dato de carácter personal.

Ambas instituciones, Fundación Gota de Leche y Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, garantizan tanto el anonimato como la confidencialidad de la información recogida, y su uso restringido al objeto explicitado anteriormente.

OBSERVACIONES:

En Sevilla, 25 de febrero de 2013

El Entrevistado,

Fdo.

2. GUIÓN DE REALIZACIÓN (PREGUNTAS ORIENTATIVAS)

IMPLEMENTACIÓN DEL GRUPO FOCAL PADRES DE MENORES FALLECIDOS JAÉN 18 FEBRERO 2013

PRESENTACIÓN

15'

1. Ronda de presentación
2. Ficha de perfil sociodemográfico y Consentimiento Informado
3. Presentación de la finalidad del grupo (Itinerario)

I. PREGUNTAS SOBRE LA NOTICIA

30'

- P 1. ¿Quién y cómo le dio la noticia?
P 2. ¿Cómo fue el proceso de adaptación?
P 3. ¿Qué papel cree que tienen las asociaciones y de los servicios en esta fase?
P 4. ¿Qué propuestas harían para mejorar?

AMPLIAR/ INSISTIR

*¿Qué sintió?, ¿Qué echó de menos?, ¿Le explicaron a su hijo/a lo que pasaba?
¿La información fue suficiente?, ¿Teníais claras la referencias de asoci., servicios?
¿Os dejaron tiempo y espacio para comunicar y asimilar la noticia?*

II. PREGUNTAS SOBRE EL PROCESO

30'

A. Itinerario sociosanitario

- P 5. ¿Qué servicio actuó como su referente y cómo lo hizo? (Primaria...)
P 6. ¿Cómo se vivió la evolución del proceso?: emociones, apoyos, crisis...
P 7. ¿Qué propuestas harían para mejorar?

B. Itinerario asociativo

- P 8. ¿Cómo entró en contacto con la asociación? y ¿Qué le motivó a participar?
P 9. ¿Qué tipo de apoyo le prestó la entidad?
P 10. Propuestas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

*¿Os sentisteis escuchados, vosotros y vuestro hijo?, ¿Valoraban vuestras opiniones?
¿Os habéis sentido solos, vosotros y vuestro hijo?
¿Os ofrecieron contacto con los iguales?,
¿Os explicaron el tratamiento con detalle?, ¿Se habló con hermanos y abuelos?
¿La asistencia recibida, se centró sólo en la enfermedad?,
¿Los profesionales eran cercanos para resolver las dudas?,
¿Se plantearon cuestiones educativas?
¿Algo más que añadir, respecto a las asociaciones?*

III. FASE TERMINAL

30'

P 11. ¿Quién tomó las decisiones?

P 12. ¿Hubo limitación o ensañamiento terapéutico?

P 13. ¿Se le informó en algún momento de los Cuidados Paliativos?

Comente si tuvo este tipo de cuidados

P 14. Propuestas de mejora

ÚLTIMOS DÍAS (Última semana)

P 15. ¿Quién tomó las decisiones?

P 16. ¿Hubo actuaciones para reducir el sufrimiento? (Sedación paliativa...)

P 17. ¿Hubo algún deseo de últimas voluntades?, ¿Dónde y cómo se realizó la despedida?

P 18. Propuestas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Sentisteis que se obstinaron terapéuticamente con vuestro hijo/a? o ¿Se limitó dicho esfuerzo?

¿Se favoreció la toma de decisiones por parte del afectado y la familia? O ¿Las tomaba el profesional?

¿Pudisteis acompañar a vuestro hijo en los últimos días?, ¿Fue una despedida adecuada y consciente?

¿En qué espacio se vivieron los últimos días?, ¿Pudo haberse realizado en el domicilio?

IV. EL DUELO

30'

A. Itinerario sociosanitario

P 19. ¿Qué tipo de atención recibieron respecto al duelo?

P 20. Propuestas de mejora

B. Itinerario asociativo

P 21. ¿Recibió algún apoyo en los últimos días, o inmediatamente después, respecto al duelo?

P 22. Propuestas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Le hablaron del duelo antes del fallecimiento?, ¿Qué les produjo más consuelo?,

¿Qué significa para usted todo este proceso?

CIERRE:

15'

**IMPLEMENTACIÓN DEL GRUPO FOCAL PROFESIONALES
SEVILLA 25 FEBRERO 2013**

PRESENTACIÓN 15'

I. PREGUNTAS SOBRE LA NOTICIA 30'

¿Cómo se está dando hoy la noticia?
¿Cómo se entiende el proceso de adaptación?
¿Qué papel cree que tienen los servicios y las asociaciones en esta fase?
¿Cómo se siente el profesional al dar una noticia de este tipo?

P 4. ¿Qué propuestas concretas harían para mejorar?

AMPLIAR/ INSISTIR

*¿Se trabaja la confusión inicial? ¿Se da tiempo y cita para organizar las dudas, las incertidumbres?
¿Se tiene en cuenta como protagonista a la persona afectada? ¿Se propicia una actitud activa para la adaptación a la noticia?
¿Se trabaja con una esperanza fundamentada en la realidad?
¿Se cuidan los aspectos del escenario, espacio y tiempo para comunicar y asimilar la noticia?
¿Aún se practica el pacto de silencio?*

II. PREGUNTAS SOBRE EL PROCESO 30'

A. Itinerario sociosanitario

¿Qué servicio actuó como su referente y cómo lo hizo? (primaria...)
¿Se transmite la continuidad (coordinación) de la atención entre servicios implicados?
¿Se articulan medios de apoyo respecto a la evolución del proceso?: emociones, apoyos, crisis... (Control de situaciones)
El tratamiento ¿Se prescribe o se realiza un trabajo efectivo de adaptación?

¿Qué propuestas concretas harían para mejorar?

B. Itinerario asociativo

¿Se propicia el contacto con alguna asociación?
¿Qué tipo de acogida y apoyo presta la entidad, en su caso?
¿Se participa en la Unidad de Gestión Clínica?

Propuestas concretas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Qué tipo de feedback se mantiene durante el proceso? ¿Se explora la red de apoyo y se actúa en consecuencia? ¿Se trabaja la toma de decisiones por parte de los afectados? ¿Se tiene en cuenta el interés superior del menor? ¿Hay contactos para trabajar de forma conjunta (servicios - asociaciones)? ¿Os explicaron el tratamiento con detalle?, ¿Se habló con hermanos y abuelos? ¿La asistencia recibida, se centró sólo en la enfermedad?, ¿Los profesionales eran cercanos para resolver las dudas?, ¿Se plantearon cuestiones educativas?

FASE TERMINAL 30'

¿Ya se ha hecho todo lo que había que hacer...o...?

¿Quién toma las decisiones?

¿Es habitual realizar acompañamiento directo en esta fase?

¿Se le informó en algún momento de los Cuidados Paliativos (equipo específico)?

¿Qué se considera necesario para implicarse en los CCPP a domicilio?

P 14. Propuestas concretas de mejora

ÚLTIMOS DÍAS (Última semana)

¿Quién toma las decisiones?

¿Cómo se trata reducir el sufrimiento? (Sedación paliativa...)

¿Cómo se trabaja con últimas voluntades?, ¿Dónde y cómo se realiza la despedida?

P 18. Propuestas concretas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Es la formación una coartada para no implicarse?

¿Cómo se trabaja hoy, con obstinación terapéutica o con LET (Limitación Esfuerzo Terapéutico)?

¿Se favorece la toma de decisiones por parte del afectado y la familia? O ¿las toma el profesional?

¿Se Puede acompañar al hijo-a en los últimos días?, ¿En el hospital, se habilita un espacio adecuado para realizar despedida consciente?

¿Dónde suelen transcurrir los últimos días (en el hospital o en el domicilio) y por qué?, ¿Se propicia o posibilita la estancia en el domicilio en esta fase?

III. EL DUELO

(O la recuperación del proyecto vital, tras cambio de expectativas 30'

A. Itinerario sociosanitario

¿Qué tipo atención se presta respecto al duelo?

Propuestas de mejora

B. Itinerario asociativo

¿Se ofrece algún apoyo en los últimos días, o inmediatamente después, respecto al duelo?

Propuestas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Se trabaja el duelo antes del fallecimiento, en las etapas anteriores?, ¿Qué produce más consuelo y desconsuelo y que consecuencias creen que puede tener?, ¿Qué significado tiene el proceso de duelo?

CIERRE:

15'

3. FICHA DE ANÁLISIS Y OBTENCIÓN DE RESULTADOS

Logo de la Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social.

FICHA Nº 1.....

Opinión n

Opinión n+1

Comentarios

Fundamentos

Propuestas de mejora

Abriendo la Puertazul

4. PERFIL DE LOS PARTICIPANTES

A) Grupo Focal Padres con hijos fallecidos

Como ya se ha comentado la idea de captar la opinión de los afectados surge en el grupo director de elaboración de la Estrategia Al Lado del Menor..., y tiene que ver directamente con la decisión de partir de las necesidades de las personas afectadas. Este grupo, por tanto, es un cauce más de exploración de necesidades, que se hace factible contando con la participación directa de la Asociación Alma y Vida, como informantes clave, que forman parte del citado grupo director.

A partir de ello se exploran las **posibilidades reales y disponibilidad de los informantes clave** que presentan los casos de padres con hijos fallecidos pertenecientes a la asociación, procurando combinar ítems como la **edad**, tanto de los padres como de los hijos fallecidos, la diversidad de las **patologías** (cáncer, neurodegenerativas, hemopatías), la **condición social** de las familias afectadas, así como la **diversidad de situaciones de los casos (proyectos de vida)**, y la **atención por sistemas de salud distintos** (público y privado). Un factor decisivo en la selección ha sido la diversa aplicación de los **cuidados paliativos** en los distintos casos,

con una consideración especial a las preguntas sobre **quién** lo atendió y **dónde** se produjo la atención (domicilio o centros sanitarios, y dentro de éstos: en planta, en UCI...). En el documento del consentimiento informado se reflejan los datos de filiación y otras variables comentadas, en cada caso, que no se aportan por razones de confidencialidad. Del conjunto de estos factores resultó el perfil del grupo:

Hijo/a Edad al fallecimiento	Familiares participantes Edad al fallecimiento	Enfermedad Síndrome	Condición social participantes	Otros hermanos Edad al fallecimiento	Lugar de atención
Hijo 12 años (Hace 3 años)	Madre, 46 a. Padre, 45 a.	Encefalitis	Ámbito rural Estudios básicos	Uno, 10 años	Atención Primaria, Urgencias UCI pediátrica
Hijo 21 años (Hace 3 años)	Madre, 52 a. Padre 60 a.	Osteosarcoma	Ámbito urbano Estudios superiores	Uno, 20	Oncología CCPP domiciliario s
Hijo 8 meses (Hace 2 años)	Madre, 33 a. Padre, 37 a.	Neuromiopatía degenerativa	Ámbito urbano Estudios superiores	No	Atención Primaria Neurología Urgencias Domicilio Rechazo UCI
Hijo 28 (Hace 5 años)	Madre, 52 Padre, 57	Leucemia aguda	Ámbito urbano Estudios superiores	Uno, 24	Urgencias de traumatolo gía Hematologí a UCI
Hijo 19 (Hace 10 años)	Madre, 55	Osteosarcoma	Ámbito urbano Estudios superiores	Tres, 24, 27 y 30	Dos sistemas de atención. Oncología Rechazo UCI

B) Grupo focal profesionales

De forma análoga el grupo de profesionales fue seleccionado, en esta ocasión, respecto a las variables de **titulación, donde se desempeña** el trabajo y el **ámbito de pertenencia**, referido a los servicios públicos o al movimiento asociativo. En el primer caso, de los servicios, también se ha tenido en cuenta el desempeño en atención primaria, en hospitales, incluso en las delegaciones territoriales. Resultando el siguiente perfil, con 8 mujeres y 3 hombres.

Titulación	Desempeño	Pertenencia
Enfermería	Centro de Salud	Servicios Públicos
Pediatría	Centro de Salud, Hospital	Servicios Públicos
Psicología	Discapacidad Intelectual	Movimiento Asociativo
Pediatría	Centro de Salud, Planificación	Servicios Públicos
Trabajo Social	Hemofilia, Celiaquía	Movimiento Asociativo
Pediatría	Hospital, Oncología	Servicios Públicos
Trabajo Social	Epilepsia	Movimiento Asociativo
Trabajo Social	Hospital	Servicios Públicos
Trabajo Social	Centro de Salud	Servicios Públicos y Mov. Asoc.
Psicología	Salud Mental	Movimiento Asociativo
Psicología	Atención Temprana, Deleg. Territorial	Servicios Públicos

C) Grupo focal y entrevistas: afectados en situación socioeconómica y sanitaria desfavorable

Para el desarrollo de "Al lado del Menor" desde la perspectiva de la desigualdad se han empleado dos instrumentos:

a) una reunión de un grupo de profesionales del sistema sanitario y asociaciones, acerca de las relaciones entre salud y desigualdad social en la infancia, fundamentalmente con el propósito de valorar la coyuntura de intervención desde cada ámbito y coordinada. Durante el análisis se percibió la necesidad de recoger las perspectivas de los profesionales del ámbito educativo, lo que se hizo a través de una entrevista a una profesional de la educación social.

b) y una serie de entrevistas biográficas realizadas a padres de niños sujetos a adversidades sanitarias y económicas con el propósito de informarse de las vivencias y prácticas de la ciudadanía afectada.

En ambos casos se optó por estrategias abiertas, con un desarrollo libre antes que dirigido. Por tanto, en lugar del guión propio de las entrevistas semiestructuradas se manejaron dos listas de temas a tratar, una para los profesionales y otra para las entrevistas. El moderador intervenía sólo para reconducir el discurso hacia los temas de interés si estos no surgían o no se trataban con suficiente profundidad.

En las entrevistas biográficas a la ciudadanía se trataron las siguientes cuestiones:

- Biografía personal del padre/ madre:
 - Entorno familiar de origen.
 - Estudios, vida laboral.
 - Familia propia.
 - Situación laboral y económica actual.
 - Condiciones de vida: vivienda, suministros, alimentación.
- Enfermedad de los hijos.
 - Primera noticia y desarrollo posterior:
 - Vivencias, representaciones de la enfermedad, estrategias de cuidado, impacto sobre el empleo.
 - Mecanismos implicados en las desigualdades sociales en salud: Adherencia a los tratamientos (farmacia, ayudas técnicas, terapias), otros.
 - Relación con los servicios sanitarios.
 - Dificultades de acceso.
 - Relación con los servicios sociales y educativos.
 - Dificultades de acceso (prestaciones, apoyos, programas en que participa).
 - Red de apoyos: entorno familiar, amistades, asociaciones.
- Propuestas de mejora.

A los profesionales se les consultó sobre los siguientes temas:

- Relaciones entre situación económica, salud e infancia.
 - Costes económicos asociados.

- Problemas laborales de los cuidadores.
- Impacto sobre los cuidadores.
 - Bienestar psicológico, conflictos de pareja.
 - Organización de la vida cotidiana.
- Recursos privados y públicos.
 - Impacto de la austeridad.
 - Dificultades para la detección de casos.
- Posibles formas de intervención.
 - Desde los servicios sanitarios.
 - Desde las asociaciones.
 - Desde otros servicios públicos.
 - Figuras de coordinación.

El análisis empleado para la interpretación del material es el recomendado por Alfonso Ortí (1986)¹: el análisis concreto de la situación concreta. Lo que requiere "relacionar lo que el sujeto dice con su articulación en el campo de las prácticas sociales efectivas..., desde el punto de vista de unos determinados objetivos de la investigación sociológica en curso".

¹ Alfonso Ortí (1986): "La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta o semidirecta y la discusión de grupo". En Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira (Comp.): El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación, Alianza Editorial, Madrid